

Menschenrechtsbasierte Datenerhebung - Schlüssel für gute Behindertenpolitik: Anforderungen aus Artikel 31 der UN- Behindertenrechtskonvention

Hirschberg, Marianne

Veröffentlichungsversion / Published Version

Stellungnahme / comment

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
Deutsches Institut für Menschenrechte

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Hirschberg, M. (2012). *Menschenrechtsbasierte Datenerhebung - Schlüssel für gute Behindertenpolitik: Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention*. (Policy Paper / Deutsches Institut für Menschenrechte, 19). Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-327864>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Menschenrechtsbasierte Datenerhebung – Schlüssel für gute Behindertenpolitik

Anforderungen aus Artikel 31 der
UN-Behindertenrechtskonvention

Marianne Hirschberg



Deutsches Institut
für Menschenrechte

Impressum

Deutsches Institut für Menschenrechte

Zimmerstr. 26/27

10969 Berlin

Tel.: 030 25 93 59 - 0

Fax: 030 25 93 59 - 59

info@institut-fuer-menschenrechte.de

www.institut-fuer-menschenrechte.de

Satz:

Wertewerk

Barrierefreies Publizieren

Tübingen

Policy Paper Nr. 19

November 2012

ISBN 978-3-942315-52-4 (PDF)

ISSN 11614-2195 (PDF)

© 2012 Deutsches Institut für Menschenrechte

Alle Rechte vorbehalten

Die Autorin

Dr. Marianne Hirschberg ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention.

Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Bildung, Gesundheit und Partizipation von Menschen mit Behinderungen.

Das Institut

Das Deutsche Institut für Menschenrechte ist die unabhängige Nationale Menschenrechtsinstitution Deutschlands. Es ist gemäß den Pariser Prinzipien der Vereinten Nationen akkreditiert (A-Status). Zu den Aufgaben des Instituts gehören Politikberatung, Menschenrechtsbildung, Information und Dokumentation, angewandte Forschung zu menschenrechtlichen Themen sowie die Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen. Es wird vom Bundesministerium der Justiz, vom Auswärtigen Amt und von den Bundesministerien für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung sowie für Arbeit und Soziales gefördert. Im Mai 2009 wurde die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention im Institut eingerichtet.

Inhalt

1	Einleitung	4	4.6	Gute Praxis in Deutschland: Die Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“	17
2	Ausrichtung der nationalen Behindertenberichterstattung der Bundesregierung an der UN-BRK	5	5	Resümee und Empfehlungen	17
3	Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention: Grundlage einer menschenrechtsbasierten Politik	7	6	Empfehlungen der Monitoring-Stelle	18
3.1	Bedeutung von Artikel 31 UN-BRK	7			
3.2	Die Bedeutung von Datensammlungen für den Staat	8			
3.3	Daten und Statistiken zum Thema Behinderung in Deutschland	9			
4	Anforderungen für die Informationsgewinnung	10			
4.1	Menschenrechtsgestützte Indikatoren	11			
4.1.1	Verständnis und Funktion menschenrechtsgestützter Indikatoren	11			
4.1.2	Rückbindung an die Menschenrechte	11			
4.1.3	Quantitative und qualitative Indikatoren ...	12			
4.2	Aufschlüsselung von Daten	13			
4.3	Partizipative Forschung	14			
4.4	Grenzen der Daten- und Informationsgewinnung	15			
4.4.1	Nationale, internationale und ethische Schutznormen	15			
4.4.2	Nichtdiskriminierende Informationsgewinnung über Behinderung	16			
4.5	Veröffentlichung in zugänglichen Formaten	16			

Menschenrechtsbasierte Datenerhebung – Schlüssel für gute Behindertenpolitik

Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention

1 Einleitung

Die Lebenssituation behinderter Menschen¹ ist bisher in Deutschland nicht hinreichend erforscht. Es fehlen Kenntnisse von bestimmten Lebenslagen² und auch von manchen Behinderungsformen.

In der Vergangenheit hat der deutsche Staat wenig unternommen, um die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen zu erfassen. Behinderung wurde häufig als medizinisches Thema verstanden, behinderte Menschen als Objekte der Fürsorge wahrgenommen, die zu versorgen sind. Sie wurden nicht als Subjekte mit Rechten betrachtet, und die gesellschaftspolitischen Implikationen des Themas Behinderung standen nicht im Zentrum. Hinzu kommt, dass die Gruppe von Menschen mit Behinderungen äußerst vielfältig ist. Dieser Vielfalt und den damit verbundenen unterschiedlichen Lebenslagen, gerade auch hinsichtlich der Gruppen in besonders verletzlichen Lebenslagen, werden heute weder Datensammlungen noch Statistiken gerecht. Zu dieser Gruppe gehören beispielsweise ältere behinderte oder chronisch kranke Menschen, die sich nicht in Organisationen zusammenschließen, um ihre Rechte im politischen Prozess einzufordern, oder Menschen, deren Kommunikations- und Mobilitätsfähigkeiten stark eingeschränkt sind.

Seit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) am 26. März 2009 in Deutschland fallen die fehlenden Informationsgrundlagen noch mehr ins Gewicht.³ Dies, weil die Konvention mit ihrem weiten Verständnis von Behinderung mehr gesellschaftliche Gruppen als früher umfasst.⁴ Des Weiteren spricht die Konvention alle Lebensbereiche an – auch solche, die von Staat und Politik bislang wenig beachtet worden sind. Behinderung ist ein Querschnittsthema und betrifft alle staatlichen Handlungsfelder. Faktoren wie der gesellschaftliche Wandel, insbesondere die Veränderung der Sozialstruktur oder die demographische Entwicklung, sind weitere Herausforderungen für eine kontinuierliche Informationsgewinnung.

Solange keine statistischen Grundlagen zu den Lebenslagen behinderter Menschen existieren, und sie nicht in die Problemlösungsstrategien eingebunden werden, sind die Rechte behinderter Menschen im Sinne der UN-BRK schwierig zu gewährleisten. Es ist eine Herausforderung, aber auch eine Chance, die Informationsgrundlagen der Politik für behinderte Menschen grundsätzlich und entschieden weiter zu entwickeln. Eine verbesserte, erweiterte und qualitativ hochwertige Datenlage ist entscheidend, um die Rechte von

1 Im vorliegenden Papier werden beide Formulierungen gleichbedeutend benutzt: „Menschen mit Behinderungen“ und „behinderte Menschen“. Diese Menschen sind und werden behindert.

2 Der theoretische Ansatz der Lebenslagen wird in der sozial-, politik- und auch gesundheitswissenschaftlichen Forschung genutzt, um Aussagen über individuelle Risiken des Eintritts einer Unterversorgungslage und Möglichkeiten von deren Überwindung zu treffen (vgl. Voges, W./Jürgens, O./Maurer, A./Meyer, E. (2003): Methoden und Grundlagen des Lebenslagenansatzes. Endbericht im Auftrag des BMGS, Bremen, S. 18). Allgemein umfasst der Lebenslagen-Begriff die allgemeinen Umstände, in denen einzelne Personen oder Gruppen in einer Gesellschaft leben, ebenfalls ihre hierbei eingenommene soziale Position. Der Begriff schließt ebenfalls die unterschiedlichen Dimensionen des Lebens ein, beispielsweise Familie, Arbeit, Einkommen und Vermögen, Gesundheitszustand, Wohnverhältnisse und Bildung.

3 Siehe UN-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13.12.2006, für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft getreten am 26.03.2009 (Bundesgesetzblatt (BGBl.) 2008 II, S. 1419) (im Folgenden abgekürzt mit UN-BRK oder die Konvention).

4 Die UN-BRK definiert Behinderung als Ergebnis der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und Barrieren der Umwelt. Vgl. Präambel e) UN-BRK, hierzu ausführlicher Hirschberg, Marianne (2011): Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention. Positionen Nr. 4 der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.

Menschen mit Behinderungen zukünftig wirksam umzusetzen. Deshalb enthält die Konvention in Artikel 31 UN-BRK konkrete und verbindliche Anforderungen an „Informationen, einschließlich statistische Angaben und Forschungsdaten.“⁵

Eine menschenrechtsgestützte Politik für Menschen mit Behinderungen erfordert eine gute Informationsbasis, einschließlich Daten und Statistiken. Insbesondere ist spezifisches Wissen darüber erforderlich, in welcher Wechselwirkung die Lebenslagen behinderter Menschen mit den staatlichen Maßnahmen wie Gesetzen, Programmen und Entscheidungen stehen.

Welche Vorgaben macht die UN-Konvention zu einer fundierten Informationsbasis? Welche Ziele gibt sie für die Informationsgewinnung und deren Verwendung vor? Wie ist die Informationsgewinnung zu gestalten? Welche Grenzen sind bei der Datenerhebung und beim Datengebrauch zu beachten? Was muss Deutschland für die Umsetzung des Artikels 31 UN-BRK tun? Die vorliegende Publikation geht diesen Fragen nach. Das Papier erklärt die staatlichen Verpflichtungen aus der UN-BRK, eine gute Informationsgrundlage zu schaffen, skizziert die bestehende Basis in Deutschland und befasst sich mit der Entwicklung und Anwendung menschenrechtsgestützter Indikatoren sowie der Frage nach den Grenzen von Datenerfassung.

2 Ausrichtung der nationalen Behindertenberichterstattung der Bundesregierung an der UN-BRK

Die Bundesregierung erneuert derzeit die konzeptionellen Grundlagen der Berichterstattung zu den Lebenslagen behinderter Menschen, um die Informationsbasis zu verbessern.⁶ Hier liegt ein großes Potenzial, die Grundlagen für eine gute Politik neu zu legen.⁷ Dass darüber hinaus mit diesen Daten die nationale Berichterstattung auf einer besseren Grundlage steht und an den Rechten der UN-BRK ausgerichtet erfolgen kann, ist ein sehr wichtiger wie begrüßenswerter Nebeneffekt einer besseren Umsetzung von Artikel 31 UN-BRK. Mit Blick auf Artikel 31 UN-BRK nehmen wir auf diesen politischen Prozess im Folgenden kurz Bezug:

Die Berichterstattung der Bundesregierung zum Thema Behinderung hat eine lange Tradition, die bis 1980 zurückgeht.⁸ Seit 2001 stützt sie sich rechtlich auf gesetzliche Vorgaben des Sozialgesetzbuches.⁹ Seither berichtet die Bundesregierung aus ihrer Perspektive einmal pro Legislaturperiode dem Parlament über Teilhabe und Rehabilitation behinderter Menschen.

5 Amtliche deutsche Übersetzung von Artikel 31 UN-BRK:

1. Die Vertragsstaaten verpflichten sich zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen. Das Verfahren zur Sammlung und Aufbewahrung dieser Informationen muss
 - a. mit den gesetzlichen Schutzvorschriften, einschließlich der Rechtsvorschriften über den Datenschutz, zur Sicherung der Vertraulichkeit und der Achtung der Privatsphäre von Menschen mit Behinderungen im Einklang stehen;
 - b. mit den international anerkannten Normen zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten und den ethischen Grundsätzen für die Sammlung und Nutzung statistischer Daten im Einklang stehen.
2. Die im Einklang mit diesem Artikel gesammelten Informationen werden, soweit angebracht, aufgeschlüsselt und dazu verwendet, die Umsetzung der Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen durch die Vertragsstaaten zu beurteilen und die Hindernisse, denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.
3. Die Vertragsstaaten übernehmen die Verantwortung für die Verbreitung dieser Statistiken und sorgen dafür, dass sie für Menschen mit Behinderungen und andere zugänglich sind.

6 Vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2011): Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Kabinettsbeschluss: 15.06.2011, Berlin, S. 84 (im Folgenden zitiert als BMAS (2011): NAP).

7 Siehe bereits: Monitoring-Stelle (2011): Schriftliche Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung von Sachverständigen in Berlin am 17. Oktober 2011 Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, Ausschussdrucksache 17(11)677 vom 17. Oktober 2011, S. 5.

8 1982 bat der Deutsche Bundestag die Bundesregierung (in dem Entschluss zu BT-Drucks. 9/1753), ihm in der Legislaturperiode einen „Bericht über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation“ vorzulegen. Die Bundesregierung versuchte mit dem Bericht, einen umfassenden Überblick über alle wesentlichen Aspekte der Lebenssituation behinderter Menschen in der Bundesrepublik Deutschland sowie über die Leistungen und Hilfen zu ihrer Eingliederung in allen Lebensbereichen zu geben.

9 Siehe § 66 Absatz 1 Sozialgesetzbuch IX.

In den letzten Jahren kritisierten Akteure der Zivilgesellschaft und der Wissenschaft die Berichte aufgrund ihrer Ausrichtung und Darstellung, aber auch wegen der genutzten Datengrundlage.¹⁰ Wie auch in der vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) in Auftrag gegebenen Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichts¹¹ herausgearbeitet ist, sind die dem Bericht zugrunde liegenden Statistiken medizinisch und damit defizitär orientiert sowie uneinheitlich. Zudem sind die Informationen weder nach Geschlecht noch nach Art der Behinderung differenziert. Auch Barrierefreiheit ist zu wenig berücksichtigt. Weiter werden die Lebensbereiche behinderter Menschen selektiv dargestellt, wobei die zitierten Informationsquellen schwer nachvollziehbar sind. Ein Mangel besteht schließlich auch darin, dass die bisherigen Behindertenberichte nicht problemorientiert verfasst sind: So werden die beschriebenen Barrieren im Leben behinderter Menschen nicht verknüpft mit einer Perspektive auf notwendige Maßnahmen zu deren Beseitigung.

Damit ist festzuhalten, dass die bisherigen Behindertenberichte ihre Rechenschaftsfunktion gegenüber dem Parlament, der Öffentlichkeit und insbesondere gegenüber Menschen mit Behinderungen nur ansatzweise erfüllen. In diesem Zusammenhang erwies es sich als besonders nachteilig, dass die Berichte oft zu kurz vor einer Bundestagswahl veröffentlicht wurden, so dass das Thema Behinderung nicht auf die politische Agenda gesetzt wurde.¹²

Die laufenden Arbeitsprozesse der Bundesregierung lassen indes Fortschritte erwarten, nicht zuletzt, weil die Regierung die Erneuerung der Berichterstattung in

den „Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (NAP) aufgenommen hat.¹³

Die Veröffentlichung des nächsten Behindertenberichts ist für 2013 vorgesehen. Um die Neukonzeption vorzubereiten, hat das BMAS im Jahr 2010 eine Vorstudie erstellen lassen (s.o.). Auf dieser Grundlage beauftragte das BMAS 2011 ein Privatunternehmen mit dem Entwurf eines neuen Berichts der Bundesregierung über die Lebenssituation behinderter Menschen in Deutschland.¹⁴ Der Entwurf soll einen analytischen Teil enthalten, in dem unter anderem die vorhandenen statistischen Datenquellen ausgewertet und mit den in der Vorstudie vorgeschlagenen Themenfeldern und Indikatoren zusammengeführt werden.¹⁵

Der Bericht soll auf der Vorstudie und auf den bisherigen gesetzlichen Kriterien für den Behindertenbericht beruhen.¹⁶ Um den Auftrag zu begleiten, hat das BMAS einen wissenschaftlichen Beirat eingerichtet.¹⁷ Drei weitere Institutionen – der Bundesbehindertenbeauftragte, die Antidiskriminierungsstelle des Bundes und die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention – sind insoweit in die Neukonzeption des Berichts miteinbezogen, als sie auf informeller Basis über dessen Entwicklungsprozess auf dem Laufenden gehalten werden. Die Ausschreibung für den Bericht enthält folgende Vorgaben: Der Auftragnehmer soll mit dem wissenschaftlichen Beirat ein Indikatoren-Set abstimmen, nach Bedarf weiterentwickeln und hinsichtlich der von der Vorstudie benannten Querschnittsthemen ausdifferenzieren. In begrenztem Umfang sollen die Datenlücken durch eigene Untersu-

- 10 Vgl. auch Welti, Felix (2012): Artikel 9. Barrierefreiheit. In: Welke, Antje (Hg.): UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen. Berlin: Lambertus-Verlag, S. 134; Deutscher Behindertenrat (2010): Einstieg in Inklusions- und Teilhabestatistiken – Weiterentwicklung statistischer Indikatoren im Bereich von Menschen mit Behinderungen, Berlin. <http://www.deutscher-behindertenrat.de/mime/00064322D1302028715.pdf> (Stand: 1.10.12); Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (2010): Vorschläge für die Neuausrichtung der Berichterstattung über die Lebenssituation behinderter Menschen. Heidelberg. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Stellungnahmen/Stellungnahme_Teilhabeberichterstattung_September_2010-Ef.pdf (Stand: 1.10.12); Klaus Lachwitz (2006): Bericht der Bundesregierung zum Persönlichen Budget. Der Entwurf vom 31. Oktober lässt viele Fragen offen. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe 2006, 4, S. 152-156. Zur Bewertung durch die Bundesregierung vgl. BMAS (2011): NAP, S. 84.
- 11 Hornberg, Claudia/Schrötte, Monika (2011): Endbericht „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichts“, im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Bielefeld, S. 19ff. und S. 31ff., www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/fb-fb408-vorstudie-zur-neukonzeption-des-behindertenberichtes.pdf?jsessionid=404DC964EDDAB57296B9B26958F5D94B?__blob=publicationFile (Stand: 1.10.2012).
- 12 Beispielsweise der BMAS (2009) Behindertenbericht 2009. „Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen für die 16. Legislaturperiode“, der wenige Wochen vor der Bundestagswahl 2009 veröffentlicht worden ist.
- 13 Siehe BMAS (2011): NAP, S. 30ff.
- 14 Die prognos AG.
- 15 Vgl. die Ausschreibung für den Auftrag: Europäische Union (2011): Zusammenstellung und Aufbereitung von Indikatoren für den Bericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen, Auftragsbekanntmachung, ENOTICES_ZVS-BMAS 14/04/2011-ID:2011-053472, S. 4.
- 16 Vgl. EU (2011), S. 3.
- 17 Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirats ist Elisabeth Wacker, Professorin der Fakultät Rehabilitationswissenschaften an der Technischen Universität Dortmund. Der Beirat hat neun Mitglieder unterschiedlicher Professionen, von denen der Deutsche Behindertenrat (DBR) drei Personen vorgeschlagen hat.

chungen geschlossen werden. Als Ausgangspunkt für die künftige Berichterstattung sollen die Leistungen der Sozialleistungsträger und diejenigen zur Mobilität und gesellschaftlichen Teilhabe bilanziert werden. Diese Leistungsbilanz soll auch die wichtigsten Ergebnisse der Evaluation behindertenpolitischer Maßnahmen enthalten. Schließlich umfasst der Auftrag die Aufgabe, Produkte für Zielgruppen (etwa einen Bericht in einfacher Sprache oder Datenblätter für Indikatoren) zu entwickeln und zwei Schwerpunktthemen auszuarbeiten.

Der Entwurf des Behindertenberichts soll den Kern bilden für die Behindertenberichte der kommenden Legislaturperioden. Dieser Kernbericht soll mittel- und langfristig erweitert werden; die Konzeption wird vom derzeitigen Auftragnehmer in Absprache mit dem wissenschaftlichen Beirat entwickelt. Der Beirat ist zudem dafür zuständig, Forschungslücken zu eruieren und möglichst zu schließen.

Zwar ist eine nationale Berichterstattung noch keine Umsetzung von Artikel 31 UN-BRK. In dem Vorhaben steckt jedoch ein großes Potenzial für deren Umsetzung im allgemeinen Sinne: Die Bundesregierung prüft die vorhandene Datenbasis und entwickelt Maßnahmen, um für den anstehenden Bericht der 17. Legislaturperiode vorhandene systematische Schwächen zu überwinden, Rohdaten aufzubereiten und Informationslücken zu schließen. Begleitend wird diskutiert, wie die Informationsbasis zu Behinderung mittel- und langfristig verbessert werden kann. Hierbei hat die Bundesregierung Anregungen aufgenommen, nach internationalem Vorbild¹⁸ eine repräsentative Langzeitstudie zu den Lebenslagen behinderter Menschen (sogenannter Disability Survey) als Grundlage für den Behindertenbericht zu erstellen.¹⁹

In Bezug auf die künftige nationale Berichterstattung der Bundesregierung zum Thema Behinderung ist Folgendes geboten: Die Bundesregierung sollte die nationale Behindertenberichterstattung an den Rechten behinderter Menschen ausrichten, wie in der UN-BRK ausgeführt ist. Die regelmäßige und an die Verpflichtungen der UN-BRK gebundene Berichterstattung sollte gesetzlich verankert werden (und somit die bestehenden Berichtspflichten nach § 66 SGB IX ersetzen). Die nationale Behindertenberichterstattung sollte auf eine breite, fundierte und differenzierte Basis gestellt

werden. Hierzu sind Informationen und Daten zu den Lebenslagen behinderter Menschen erforderlich, die über den Stand der Rechtsverwirklichung informieren und die soziale Wirklichkeit differenziert nach Diskriminierungs- und Strukturmerkmalen (Geschlecht, Alter, Erwerbsfähigkeit, Migrationshintergrund, Bildungsgrad, Behinderungsarten etc.) widerspiegeln. Die Bundesregierung und die Landesregierungen sollten sowohl Datensammlungen und Statistiken, die dem Bericht zugrunde gelegt werden, als auch den Behindertenbericht in barrierefreien Formaten verbreiten.

3 Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention: Grundlage einer menschenrechtsbasierten Politik

3.1 Bedeutung von Artikel 31 UN-BRK

Artikel 31 der UN-BRK formuliert Anforderungen an den Staat im Hinblick auf Informationen, insbesondere in Bezug auf Daten und Statistiken. Die UN-BRK umzusetzen, ist auch für einen hochentwickelten Staat wie Deutschland ein anspruchsvolles Vorhaben. Es geht nicht allein darum zu wissen, was die Menschenrechte den Gesetzgebern und Implementierungsakteuren vorgeben. Vielmehr besteht die große Herausforderung darin, Informationen, einschließlich Daten und Statistiken, zielgenau darüber zu gewinnen, wie Menschen mit Behinderungen leben, wie sie leben wollen, und welche Probleme in Bezug auf die Verwirklichung ihrer Rechte bestehen. Eine gute Politik erfordert Wissen um die Verhältnisse, in denen Menschen leben.

Deshalb formuliert Artikel 31 UN-BRK in Absatz 1:

Die Vertragsstaaten verpflichten sich zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen.

Die internationale Erfahrung der letzten Jahrzehnte bestätigt, dass eine fundierte Informationsgrundlage für die Umsetzung der Menschenrechte unerlässlich ist: Die Fachausschüsse zu den UN-Menschenrechtsverträgen rufen in den Staatenberichtsverfahren regel-

¹⁸ Vgl. <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/life-opportunities-survey.php> (Stand 30.10.2012).

¹⁹ Vgl. http://www.bund.de/IMPORTE/Ausschreibungen/EDITOR/Bundesministerium-fuer-Arbeit-und-Soziales/2012/10/561266.html?jsessionid=7CB3BAC996B803BB716E81F7887BAEA0.1_cid242?searchIssued=1&templateQueryString=Vorstudie&ns=true&globalSearch=true (Stand 31.10.2012).

mäßig diese Informationen zu statistischen Grundlagen ab.²⁰ Ihre Auseinandersetzung mit der Umsetzung von menschenrechtlichen Übereinkommen durch eine menschenrechtsbasierte Politik zeigt, dass auch Staaten wie Deutschland nur unzureichend über eine gute Informationsbasis für politisches Handeln verfügen. In vielen Staaten ist nicht bekannt oder nicht klar ausgewertet, ob die von ihnen ergriffenen Maßnahmen zielgenau sind, und welche Wirkungen sie haben.

Der UN-Kinderrechtsausschuss beispielsweise hat sein Verständnis von der Verpflichtung zur Datengewinnung dahingehend zusammengefasst, dass ein *umfassendes Datensammlungssystem* geschaffen werden muss, um eine systematische Überprüfung und Bewertung von Politikmaßnahmen am Maßstab internationaler Menschenrechtsstandards zu ermöglichen.²¹

Dass die UN-BRK diese Anforderung im Konventionstext verpflichtend enthält, ist ein weiterer innovativer Aspekt der UN-BRK für die Menschenrechtentwicklung. Diese Innovation erklärt sich auch damit, dass die Gewährleistung der Rechte behinderter Menschen komplex ist, wie Art. 31 UN-BRK ausführt:

„Das Verfahren zur Sammlung und Aufbewahrung dieser Informationen muss

- a) mit den gesetzlichen Schutzvorschriften, einschließlich der Rechtsvorschriften über den Datenschutz, zur Sicherung der Vertraulichkeit und der Achtung der Privatsphäre von Menschen mit Behinderungen im Einklang stehen;
- b) mit den international anerkannten Normen zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten und den ethischen Grundsätzen für die Sammlung und Nutzung statistischer Daten im Einklang stehen.“

Dieser Absatz benennt Grenzen bezüglich der Sammlung und Aufbewahrung von Daten. Artikel 31 UN-BRK enthält keine Verpflichtung, Informationen in *uneingeschränktem Umfang* zusammenzutragen und vorzuhalten.

Absatz 2 umreißt den Zweck für die Informationsgewinnung sowie die Art und Weise der Informationsbearbeitung:

Die im Einklang mit diesem Artikel gesammelten Informationen werden, soweit angebracht, aufgeschlüsselt und dazu verwendet, die Umsetzung der Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen durch die Vertragsstaaten zu beurteilen und die Hindernisse, denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.

Die Staaten sind angehalten, Informationen darüber zu ermitteln, welche Hindernisse behinderte Menschen in der vollen und gleichberechtigten Teilhabe („Partizipation“) einschränken. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass die Daten nach weiteren Merkmalen zu Teilhabemöglichkeiten behinderter Menschen aufgeschlüsselt sind.

Die Staaten sind gemäß Absatz 3 verpflichtet, die gewonnenen Informationen in Form von Daten und Statistiken in barrierefreien Formaten zugänglich zu machen:

Die Vertragsstaaten übernehmen die Verantwortung für die Verbreitung dieser Statistiken und sorgen dafür, dass sie für Menschen mit Behinderungen und andere zugänglich sind.

Die UN-BRK verpflichtet folglich nicht nur, eine fundierte Informationsbasis für eine gute Umsetzung der UN-BRK zu schaffen, sondern konkretisiert auch, wofür Informationen gesammelt werden müssen – nämlich für das Ziel, Barrieren zu überwinden. Daher bekräftigt die UN-BRK, dass Datensammlungen und Statistiken zugänglich sein müssen.²²

3.2 Die Bedeutung von Datensammlungen für den Staat

Die UN-BRK ist seit dem 26. März 2009 geltendes Recht in Deutschland. Der deutsche Staat – Bundes-

20 Vgl. UN Human Rights Committee (2009): Guidelines for the treaty-specific document to be submitted by States parties under article 40 of the International Covenant on Civil and Political Rights; UN Doc. CCPR/C/2009/1 vom 22.11.2010, S. 4; UN Committee on the Rights of the Child (2010): Treaty-specific guidelines regarding the form and content of periodic reports to be submitted by States parties under article 44, paragraph 1 (b) of the Convention on the Rights of the Child, UN Doc. CRC/C/58/Rev. 2 vom 23.11.2010, S. 3.

21 Committee on the Rights of the Child (2011): General Comment No. 13 to Art. 19: The rights of the child to freedom from all forms of violence; UN Doc. CRC/C/GC/13 vom 18. April 2011, Ziffer 42: (v) Establishing a comprehensive and reliable national data collection system in order to ensure systematic monitoring and evaluation of systems (impact analyses), services, programs and outcomes based on indicators aligned with universal standards, and adjusted for and guided by locally established goals and objectives.

22 Siehe auch Artikel 21 UN-BRK: Recht auf Zugang zu Information.

regierung und Bundestag, die Länderregierungen und Parlamente sowie alle weiteren staatlichen Stellen und Körperschaften öffentlichen Rechts – ist verpflichtet, die Konvention einzuhalten und umzusetzen. Deutschland soll die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung gewährleisten und fördern.²³ Zentral für die volle Verwirklichung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen ist ihre Partizipation und Inklusion in allen gesellschaftlichen Bereichen.²⁴

Die Verpflichtungen aus Artikel 31 UN-BRK sind im engen Zusammenhang mit den allgemeinen menschenrechtlichen Verpflichtungen zu erfüllen.²⁵ Der „Menschenrechtsansatz“ („human rights approach“) ist konzeptionell und methodisch dadurch gekennzeichnet, dass sich Politik und staatliches Handeln an den Menschenrechten ausrichten; im Zusammenhang mit der UN-BRK spricht man auch von einer Wende von einer „Politik der Fürsorge“ hin „zu einer Politik der Rechte“, die konsequent zu verfolgen ist.

Eine Politik der Rechte übersteigt ein allgemeines Bekenntnis zu den Menschenrechten. Sie setzt voraus, dass die konkreten staatlichen Verpflichtungen gemäß den menschenrechtlichen Übereinkommen in ihrer Ausdifferenziertheit angenommen werden, und dass daraus ein staatliches fortlaufendes Arbeits- und Handlungsprogramm entwickelt wird. Hierzu gehört auch, die menschenrechtlichen Rechtsgewährleistungen im nationalen Recht individuell durchsetzbar zu machen, etwa durch die Schaffung einklagbarer Rechtsansprüche und durch die Bereitstellung eines effektiven Rechtsschutzsystems.

Die rechtspolitische Umsetzung sollte diejenigen Gruppen besonders in den Blick nehmen, die Schwierigkeiten hinsichtlich der Wahrung und Durchsetzung ihrer Rechte haben (Gruppen in so genannten „vulnerablen Lebenslagen“). In Bezug auf die UN-BRK bedeutet das, diejenigen Gruppen behinderter Menschen zu identifizieren, die aus unterschiedlichen Gründen ihre Rechte schwerer wahrnehmen können als nichtbehinderte oder andere behinderte Menschen. Zu dieser Gruppe gehören beispielsweise ältere behinderte oder chronisch kranke Menschen, die sich nicht in Organisationen zusammenschließen, um ihre Rechte im politischen

Prozess einzufordern, oder Menschen, deren Kommunikations- und Mobilitätsfähigkeiten stark eingeschränkt sind.

Informationen (Daten und Statistiken) sind für den Staat wichtig, weil sie zur Prüfung und Beurteilung dienen:

- ob und wie die staatlichen Stellen der Bundesrepublik Deutschland die aus der UN-BRK resultierenden Verpflichtungen umsetzen und
- welche Barrieren für behinderte Menschen bestehen, die diese (unter Verstoß gegen die UN-BRK) in der Ausübung ihrer Rechte einschränken und daher abgebaut werden müssen.

Darüber hinaus bilden diese Informationen die Grundlage für die Auswahl, Ausrichtung und Ausgestaltung politischer Maßnahmen. Sie sind die Basis für eine gute Umsetzungspolitik.

Daten und Statistiken dienen dazu, laufende politische Maßnahmen auf ihre Wirksamkeit und Zielgerichtetheit zu prüfen. Sie unterstützen die Selbststeuerung staatlichen Handelns; vergleichbare Daten und Statistiken sind die Voraussetzung für *Selbstüberprüfung* und Selbstkontrolle. Sie schaffen Transparenz und Klärung, wie beispielsweise als Grundlage des nationalen Behindertenberichts, gegenüber den gesetzgebenden Körperschaften von Bund und Ländern sowie gegenüber Fachleuten und der Zivilgesellschaft: Sie sind wichtige Hintergrundinformationen für Staatenberichte gegenüber den UN-Fachausschüssen. Darüber hinaus können Entscheidungsträger Daten und Statistiken nutzen, um dem *Grundsatz der Wirtschaftlichkeit* Rechnung zu tragen und die Finanzausgaben der öffentlichen Haushalte zu kontrollieren, beispielsweise um die Mittel der Eingliederungshilfe sinnvoll für behinderte Menschen einzusetzen. Nicht zuletzt erfüllen Informationsgrundlagen eine *Dokumentationsfunktion* in Bezug auf die Lebenslagen behinderter Menschen.

3.3 Daten und Statistiken zum Thema Behinderung in Deutschland

Die Bundesregierung hat im Zuge der erwähnten Vorstudie eine Bestandsaufnahme und Evaluation vorhan-

²³ Vgl. Artikel 1 UAbs. 1 UN-BRK.

²⁴ Art. 3 c) UN-BRK.

²⁵ Aichele, Valentin (2008): Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Ein Beitrag zur Ratifikationsdebatte, Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte, S. 8ff.

dener Daten zu Menschen mit Behinderungen erstellen lassen.²⁶ Die Auswertung der Vorstudie zeigt, dass die Daten zu den Lebenslagen behinderter Menschen qualitativ unterschiedlich sind, und dass es Leerstellen gibt, wo Informationen fehlen – so genannte Dunkelfelder. In der Zusammenschau der unterschiedlichen Datensätze lässt sich die Kritik wie folgt resümieren:

- Viele Informationen beruhen auf einem medizinischen Verständnis von Behinderung. Ihre Aussagekraft bezüglich des gesellschaftlichen oder auch menschenrechtlichen Verständnisses von Behinderung ist deshalb eingeschränkt, da ein medizinischer Befund über den Umfang der Teilhabeeinschränkung wenig aussagt.
- Die Datensätze sind oft nicht aufgeschlüsselt. So wird etwa oft versäumt, zwischen Frauen und Männern oder auch Behinderungsformen zu unterscheiden.
- Die Daten sind nicht menschenrechtsbasiert erhoben. Oft stammen sie aus einem Kontext wie der Leistungsverwaltung (Verwaltungsdaten) und sind aus dieser Perspektive zu verstehen.

Auch nationale Surveys und Forschungsarbeiten wie der Mikrozensus, das sozioökonomische Panel (SOEP), der Gesundheitssurvey (GEDA), die Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS) oder die Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften (ALLBUS)²⁷ enthalten wenig relevante Informationen bezüglich der Lebenslagen behinderter Menschen. Sie erfassen unterschiedliche Daten zu divergierenden Zeitpunkten, so dass sie nicht oder nur eingeschränkt miteinander vergleichbar sind. Zudem basieren die Erhebungen auf einem Behinderungsbegriff, der eher die individuelle Beeinträchtigung in den Vordergrund stellt als das Ausmaß der jeweiligen Teilhabeeinschränkung. Des Weiteren unterscheiden sich diese Statistiken und Datensammlungen hinsichtlich Repräsentativität, Erhebungsmethodik und Kontinuität beziehungsweise Periodizität der Datenerfassung.²⁸ Das bedeutet, dass die genannten Datensammlungen nur beschränkt Aussagen über die gesamte Bevölkerung und die Gruppe behinderter Menschen ermöglichen. Die Informationen wurden außerdem mit unterschiedlichen Metho-

den wie per standardisiertem Fragebogen erhoben und ergänzt durch telefonische Interviews; zudem werden die Befragungen in unterschiedlichen Zeitabständen wiederholt. Aus den Datensammlungen ließen sich dann gemeinsame Aussagen treffen, wenn sie auf gleichen Kriterien basieren.

Bisher gibt es keine statistische Datenquelle, die die Lebenslagen behinderter Menschen menschenrechtsbasiert erhebt. Die vorhandenen Daten und Statistiken erfassen Menschen mit Behinderungen pauschal und knüpfen nicht an die in der UN-BRK garantierten Menschenrechte an

4 Anforderungen für die Informationsgewinnung

Eine menschenrechtsbasierte Erhebung liefert Informationen, ob und inwieweit Menschen mit Behinderungen ihre Rechte ausüben können – und zwar für jede Lebenslage (also Bildungs-, Einkommens-, Arbeits-, Gesundheitssituation oder auch die Situation kultureller Teilhabe etc.) und in jeder Lebensphase (zum Beispiel Kindheit, Jugend, frühes, mittleres oder hohes Erwachsenenalter).²⁹

Es ist besonders wichtig, dass durch die Erhebung der Lebenslagen behinderter Menschen so genannte Dunkelfelder erhellt werden, über die bisher noch keine empirischen Befunde vorliegen. Hierzu zählen beispielsweise Benachteiligungen und Gewalterfahrungen behinderter Menschen in Einrichtungen. Über diese Erfahrungen muss der Staat Daten erheben, um dann Maßnahmen zur Beseitigung und Prävention von Menschenrechtsverletzungen zu ergreifen.³⁰

Aus den bisherigen Ausführungen lassen sich nun Anforderungen für eine menschenrechtsbasierte Informationsgewinnung ableiten. Dafür wiederum muss erst einmal festgestellt werden, in welchem Ausmaß Menschenrechte in einem Vertragsstaat verwirklicht sind. Hierzu braucht es Indikatoren, die anzeigen, inwieweit Menschen ihre Rechte in einem Staat ausüben können.

26 Hornberg/Schröttle (2011): S. 31ff. Die Studie greift auf einen Datenbestand der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention zurück, die diese 2009 in Auftrag gegeben und der Bundesregierung zur Verfügung gestellt hat.

27 Hornberg/Schröttle (2011): S. 31ff.; 52ff.

28 Hornberg/Schröttle (2011): S. 33ff.

29 Vgl. auch Priestley, Mark (2012): *Disability: A Life Course Approach*. 7. Auflage. Polity Press.

30 Ein gutes Beispiel für die Erhellung eines Dunkelfeldes unter Berücksichtigung der Anforderungen der UN-BRK bietet die Studie zur Lebenssituation behinderter Frauen in Deutschland (vgl. Hornberg, Claudia/Schröttle, Monika et al. (2012): *Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland*, Bielefeld).

4.1 Menschenrechtsgestützte Indikatoren

4.1.1 Verständnis und Funktion menschenrechtsgestützter Indikatoren

Seit geraumer Zeit gibt es auf der internationalen Ebene eine Fachdiskussion, welche Art von Indikatoren und in welchem Umfang diese geeignet sind, die Menschenrechtslage und damit eingeschlossen den Grad der Verwirklichung einzelner Rechte abzubilden.³¹

Indikatoren sind ein sozialwissenschaftliches Instrument, mit dem soziale, ökonomische, gesundheitliche oder auch andere Gegebenheiten und Entwicklungen erforscht und beschrieben werden können.³² Indikatoren zeigen etwas an über eine bestimmte Lage. Sie sind damit ein wichtiges Instrument für eine sozialorientierte Berichterstattung, um Anforderungen wie Information, Orientierung, Monitoring und Evaluation leisten zu können. Daher liefern Indikatoren wichtige, aber nicht ausschließliche Erkenntnisse über die tatsächliche Verwirklichung von Menschenrechten. Die Entwicklung menschenrechtsgestützter Indikatoren muss daher einer Datenerhebung vorangehen, damit diejenigen Daten gewonnen werden, die für den Zweck der Umsetzungskontrolle aussagekräftig sind.

Ein Indikator ist also die in einem Begriff verkürzte Frage danach, ob eine bestimmte Verpflichtungsdimension eines Menschenrechts erfüllt wird. So ist beispielsweise die Exklusionsquote von behinderten Schülerinnen und Schülern eine Kurzform der Frage „Wie viele Kinder werden aus der Regelschule ausgeschlossen und lernen in Sonderschulen?“³³ Die Exklusionsquote liefert damit eine wichtige Information und ist folglich ein menschenrechtsrelevanter Indikator.³⁴ Dieser Indikator zeigt somit auch an, ob das Recht auf inklusive Bildung gewährleistet wird. Bezüglich des Verwirklichungsgrades des Rechts auf inklusive Bildung ist es entschei-

dend, ob Menschen mit und ohne Behinderungen zusammen lernen, oder ob Menschen auf Grund ihrer Behinderungen an Sondereinrichtungen verwiesen werden.

4.1.2 Rückbindung an die Menschenrechte

Es ist wichtig, die Bedeutung von Indikatoren adäquat einzuschätzen. Indikatoren weisen auf spezifische Informationen über Lebenslagen hin. Sie mit den Menschenrechten gleichzusetzen, würde sowohl den Menschenrechten nicht gerecht werden als auch ihre Aussagekraft überschätzen. Ob und inwieweit Menschenrechte eingehalten oder umgesetzt werden, ist vielmehr das Ergebnis einer Gesamtbetrachtung, in die quantitative und qualitative Informationen – je nach Gegenstand – einfließen sollten.

Um die Verwirklichung von Menschenrechten in einem Staat zu messen, ist es also nicht nur erforderlich, sozialwissenschaftlich fundierte Indikatoren zu haben. *Entscheidend ist, dass die Indikatoren menschenrechtsgestützt sind.* Dies bedeutet, dass sie auf der Normstruktur der Menschenrechte und der menschenrechtlichen Grundsätze aufgebaut sind, also hinsichtlich der Rechte von Menschen mit Behinderungen an die UN-BRK rückgebunden sind. Menschenrechtsbasierte Indikatoren werden entwickelt, um damit die Umsetzung von Menschenrechten national oder international zu überprüfen. Sie haben folglich auch die Funktion, die statistischen Informationen in den Staatenberichten (sei es innerstaatlich oder an den Fachausschuss zur UN-BRK) zu validieren, also ihre Aussagefähigkeit zu bestätigen oder zu widerlegen.³⁵

Die für ein spezifisches Menschenrecht festgelegten Indikatoren müssen sich auf die Strukturelemente eines Rechts beziehen. Der normative Gehalt eines Menschenrechts bestimmt sich aus den einschlägigen Arti-

31 Vgl. etwa UN (2011): Report of the United Nations Commissioner for Human Rights; UN Doc. E/2011/90 vom 26. April 2011; UN (2008): Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of human rights, UN Doc. HRI/MC/2008/3 vom 6. Juni 2008; Welling, Judith (2008): International indicators and economic, social and cultural rights, in: Human Rights Quarterly, 30 (4), S. 933-958, Hunt, Paul / Gillian MacNaughton (2007): A human rights-based approach to health indicators. In: Ebd. (Hg.): Economic, social and cultural rights in action. Oxford: Oxford University Press, S. 303 – 321; Würth, Anna (2006): Monitoring and measuring human rights – a brief survey, in: Welt Trends, 51, S. 71-85.

32 Vgl. Bryman, Allan (2012): Social research methods, Oxford, 4. Aufl., S. 164.

33 Vgl. die Stellungnahme der Monitoring-Stelle (2011): Eckpunktepapier zur Verwirklichung eines inklusiven Bildungssystems, S. 16, http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/uploads/tx_commerce/stellungnahme_der_monitoring_stelle_eckpunkte_z_verwirklichung_eines_inklusiven_bildungssystems_31_03_2011.pdf (Stand: 24.06.2012), s.u. ausführlich.

34 Vgl. Stellungnahme der Monitoring-Stelle (2011): Eckpunktepapier zur Verwirklichung eines inklusiven Bildungssystems, S. 16, http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/uploads/tx_commerce/stellungnahme_der_monitoring_stelle_eckpunkte_z_verwirklichung_eines_inklusiven_bildungssystems_31_03_2011.pdf (Stand: 24.06.2012).

35 Vgl. Office of the High Commissioner (OHCHR) (2008): Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of Human Rights, HRI/MC/2008/3 vom 6. Juni 2008, S. 1.

keln des jeweiligen Menschenrechtsvertrags und den sich darauf beziehenden Allgemeinen Bemerkungen der Fachausschüsse der Konventionen. So ist beispielsweise das Recht auf inklusive Bildung durch folgende Elemente gekennzeichnet:

- a. Verfügbarkeit von inklusiven Bildungseinrichtungen und pädagogischen Fachkräften
- b. Zugänglichkeit (besonders Barrierefreiheit)
- c. Akzeptable Lehrmethodik und Lerninhalte
- d. Anpassungsfähigkeit des Bildungssystems³⁶

Die sogenannte Rückbindung bedeutet also, dass Indikatoren für die oben genannten vier Strukturelemente gefunden werden müssen.

Das UN Hochkommissariat für Menschenrechte (OHCHR) arbeitet seit einigen Jahren daran, menschenrechtsgestützte Indikatoren zu identifizieren, die aufgrund ihrer Rückbindung an die Normstruktur der Menschenrechte besonders aussagekräftige Informationen erwarten lassen.³⁷ 2008 wurde ein wegweisender Bericht vorgelegt, der für zwölf Rechte allgemeine menschenrechtsgestützte Indikatoren in tabellarischer Form auflistet.³⁸ Allerdings reflektieren diese Indikatoren nicht die spezifischen Anforderungen, die sich aus der UN-Behindertenrechtskonvention ergeben. Dies bedarf nach Auffassung des Fachausschusses zur UN-BRK weiterer Anstrengungen. Wie menschenrechtsgestützte Indikatoren in Bezug auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen aussehen könnten, ist eine offene Frage. Auf sozialwissenschaftlich etablierte Indikatoren aus Deutschland zurückzugreifen, könnte sinnvoll sein, doch sind nicht alle diese Indikatoren geeignet, im Hinblick auf die Menschenrechte sinnvolle Informationen zu liefern.

Der Schlussbericht der „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichts“ regt deshalb an, einen fachübergreifenden Arbeitsprozess zu organisieren, um vorgeschlagene oder bereits angewandte Indikatoren auf ihre menschenrechtliche Relevanz hin zu prüfen.

Der Entwicklungsprozess von Indikatoren sollte die bereits vorhandenen internationalen Kenntnisse mit einbeziehen, die insbesondere im Rahmen der Vereinten Nationen existieren.³⁹ Eine unabhängige wissenschaftliche Kontrolle sollte deshalb beurteilen, welche Indikatoren die staatlichen Verpflichtungen aus der UN-Behindertenrechtskonvention hinreichend aufgreifen. Auch nationale Menschenrechtsinstitutionen und die Europäische Grundrechteagentur arbeiten an Indikatoren, um ihre Monitoring-Funktion besser erfüllen zu können.⁴⁰ Hierbei ist jedoch zu beachten, dass sich der Verwirklichungsgrad der Menschenrechte nicht ausschließlich numerisch ausdrücken lässt, da Menschenrechte nicht quantifizierbar sind. Die Rechte sind ein Ausdruck der Anerkennung der Menschenwürde und versperren sich dieser „Verrechenbarkeit“.⁴¹

4.1.3 Quantitative und qualitative Indikatoren

Unterschieden werden **quantitative** (zum Beispiel die Anzahl behinderter Menschen in Werkstätten) und **qualitative** Indikatoren (zum Beispiel die eigene Bewertung eines in der Werkstatt arbeitenden Menschen). Beide sind wichtig, um zu überprüfen, ob die Menschenrechtsverpflichtungen eingehalten werden. Je nach Fokus sollte abgewogen werden, ob quantitative oder qualitative Indikatoren angebracht sind, beziehungsweise ob eine Kombination der beiden sinnvoll ist. So ist für die Erstellung und Prüfung von Staatenberichten eine empirische Erhebung der Lebenslagen von Gruppen in schwierigen Lebenslagen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung notwendig, so dass hier der Schwerpunkt auf den quantitativen Indikatoren liegt.⁴²

Quantitative Indikatoren sind häufig Maßzahlen. Sie erleichtern das Vergleichen von Informationen, solange derselbe Indikator beibehalten wird. Des Weiteren zeigen sie an, welche Veränderungen von einem Erfassungszeitpunkt zum nächsten erzielt werden. Mit quantitativen Indikatoren wird beispielsweise aufge-

36 Vgl. Stellungnahme der Monitoring-Stelle (2011) und Tomasevski, Katarina (2006): Human Rights Obligations in Education. The 4-A Scheme. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.

37 Siehe <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Indicators/Pages/HRIndicatorsIndex.aspx> (Stand: 1.10.12).

38 OHCHR 2008

39 Vgl. Das Projekt zur Entwicklung von Indikatoren für das Recht auf Nahrung (IBSA), Riedel, Eibe: The IBSA Procedure as a Tool of Human Rights Monitoring. http://virtualwww.rz.uni-mannheim.de/ionas/jura/riedel/inhalt/unterdokumente/downloads/ibsa/ibsa2/2_the_ibsa_procedure_as_a_tool_of_human_rights_monitoring_1_1.pdf (Stand: 25.06.2012).

40 Vgl. Andersen, Eric André/Sano, Hans-Otto (2006): Human Rights Indicators at Programme and Project level – Guidelines for Defining Indicators, Monitoring and Evaluation, The Danish Institute for Human Rights. <http://www.humanrights.dk/files/pdf/indikatorMANU-ALwebPDF.pdf> (Stand: 25.6.2012).

41 Vgl. Bielefeldt, Heiner (2008): Menschenwürde. Vom Grund der Menschenrechte. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.

42 Vgl. Office of the High Commissioner (OHCHR) (2006): Bericht über Indikatoren für die Überwachung der Einhaltung der Internationalen Menschenrechtsübereinkünfte, HRI/MC/2006/7 vom 11. Mai 2006, S. 1–24.

zeigt, wie hoch der Prozentsatz der behinderten Kinder in Deutschland ist, die ihr Menschenrecht auf frühkindliche Bildung in inklusiven Kindertagesstätten ausüben können.

Qualitative Indikatoren geben Informationen über die Art und Weise, wie ein Recht ausgeübt wird. Sie informieren über Bewertungen und Einschätzungen. Beispielsweise können sie eine Innensicht der befragten behinderten Erwachsenen wiedergeben, wie zufrieden sie mit ihrer Schulbildung sind, die sie an einer Sonderschule oder in einer inklusiven Schule erhalten haben. Oft ist der Informationsgehalt qualitativer Indikatoren direkter und umfassender als derjenige quantitativer Indikatoren.

Für jedes Merkmal eines Menschenrechts sollten Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren entwickelt werden. Mit diesen drei Indikatorentypen können sämtliche Schritte bewertet werden, welche die Vertragsstaaten zur Erfüllung ihrer Verpflichtungen unternommen haben – von der Erfüllungsabsicht über die Anstrengungen bis zu den Ergebnissen wie Rechtsvorschriften oder politische Instrumente.

Strukturindikatoren beziehen sich – verallgemeinert ausgedrückt – auf die rechtlichen Strukturen eines Staates und lassen sich meistens auf alle Menschenrechte anwenden.⁴³ Strukturindikatoren geben Aufschluss darüber, ob und wann Rechtsinstrumente und die grundlegenden institutionellen Mechanismen zur Verwirklichung des betreffenden Menschenrechts ratifiziert wurden.

Beispiel: Ein Strukturindikator für das Recht auf Bildung ist das Vorhandensein von entsprechenden nationalen Rechtsvorschriften; der Indikator wird dabei als Frage formuliert: Bestehen Schulgesetze, die den Rechtsanspruch auf inklusive Bildung für behinderte Kinder festschreiben?

Prozessindikatoren geben Auskunft über die „Ursache-Wirkung-Beziehung“. Mit ihnen lassen sich die Schritte messen, die ein Staat zur Verwirklichung eines Menschenrechts unternimmt, da Prozessindikatoren die Instrumente staatlicher Politik in Beziehung zu Zwischenergebnissen setzen. Instrumente staatlicher Politik sind alle Maßnahmen – beispielsweise öffentliche Programme und konkrete Interventionen –, die ein Staat ergreift, um ein Recht zu verwirklichen.

Beispiel: Ein Prozessindikator ist etwa die Partizipation von Menschen mit Behinderungen in politischen Prozessen, etwa im Bereich Recht auf schulische Bildung, ob Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen und ihre Angehörigen in die Entwicklung eines inklusiven Bildungssystems eingebunden waren?

Ergebnisindikatoren informieren über den Verwirklichungsstand des Menschenrechts in einem bestimmten Kontext.⁴⁴ Sie sind daher bedeutsam für die Bewertung, inwieweit ein Recht ausgeübt werden kann. Häufig entwickeln sie sich langsamer als Prozessindikatoren und können nicht so schnell auf kurzfristige Veränderungen reagieren.

Beispiel: Ein Ergebnisindikator für das Recht auf Bildung ist die Verfügbarkeit von barrierefreien Kindertagesstätten: Wie viele barrierefrei ausgestattete Kindertagesstätten sind vorhanden? Wie viele Kindertagesstätten sind noch separierend?

Die drei Indikatorentypen präzisieren, welche Schritte und Maßnahmen die Verwirklichung eines Rechts umfassen. Für jedes einzelne Recht der Behindertenrechtskonvention sind also charakteristische Merkmale sowie Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren zu erstellen, um die Schritte und den Stand der Verwirklichung messen und bewerten zu können. Die Indikatorentypen können sich je nach Gegenstand überschneiden, sind jedoch generell unterschiedlich ausgerichtet.

4.2 Aufschlüsselung von Daten

Gemäß Artikel 31 UN-BRK sollen die Informationen aufgeschlüsselt werden.⁴⁵ Informationen müssen also nach bestimmten Gesichtspunkten differenziert gewonnen, verarbeitet und dargestellt werden. Eine besonders wichtige Kategorie neben dem Merkmal Behinderung beziehungsweise Behinderungsarten bei der Aufschlüsselung von Daten ist anerkanntermaßen „Geschlecht“. Beispielsweise kann man mithilfe dieser Kategorie deutlich machen, ob und in welchem Verhältnis Frauen und Männer Beratungsangebote in Anspruch nehmen, oder ob und in welchem Umfang beide Gruppen Anträge auf Sozialleistung stellen beziehungsweise in welchem Umfang beide Sozialleistungen erhalten.

⁴³ Hingegen werden Prozess- oder Ergebnisindikatoren eher spezifisch eingesetzt.

⁴⁴ Dies unterscheidet sie von den anderen beiden Indikatorentypen.

⁴⁵ Vgl. Art. 31 Abs. 2 UN-BRK

Die Kriterien zur Differenzierung umfassen im Allgemeinen die in den UN-Menschenrechtsverträgen genannten Diskriminierungsverbote: Neben den bereits aufgelisteten Kriterien gehören dazu Religion, Sprache, Hautfarbe, soziale Herkunft oder politische Anschauung⁴⁶ sowie sozialer, wirtschaftlicher und politischer Status⁴⁷. Der UN-Fachausschuss zur UN-BRK erklärt, dass „statistische Daten über die Verwirklichung jedes der in dem Übereinkommen niedergelegten Rechte, aufgeschlüsselt nach Geschlecht, Alter, Art der Behinderung (körperliche Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, geistige oder seelische Behinderung), ethnischer Herkunft, städtischer/ländlicher Bevölkerung und sonstigen relevanten Kategorien“ gesammelt werden müssen.⁴⁸ Eine Aufschlüsselung ist auch für die Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren entscheidend.⁴⁹ Ein besonders wichtiger Faktor bei der Aufschlüsselung von Daten ist zum Beispiel die Kategorie „Geschlecht“.⁵⁰ So lassen sich am Indikator *Anteil von behinderten Klägerinnen / Kläger die Beratungs- und Prozesskostenhilfe beantragen und erhalten*, geschlechtsspezifische Unterschiede erkennen, die zu Lasten von behinderten Frauen bestehen.

Mit der Aufschlüsselung nach den genannten Merkmalen ist es möglich, die Lebenslagen behinderter Menschen differenziert zu beschreiben und zu überprüfen, wie der Staat die in der UN-BRK konkretisierten Menschenrechte für behinderte Menschen umsetzt. Gleichzeitig bildet sie die Wissensgrundlage für eine zielgerichtete und damit wirkungsvolle Politikgestaltung zur Verwirklichung der Rechte behinderter Menschen in allen Lebenslagen.

4.3 Partizipative Forschung

Das menschenrechtliche Prinzip der Partizipation, Menschen an den sie betreffenden Belangen zu beteiligen, ist im Zusammenhang der UN-BRK zu einer Verpflichtung entwickelt worden.⁵¹ Dieser Partizipationsansatz kann sehr gut auf die sozialwissenschaftliche Forschung zu Behinderung übertragen werden und unterstreicht damit eine bekannte Herausforderung, die bereits vor einigen Jahren aus der Kritik an der traditionellen Forschung entwickelt wurde.

Die Ansätze sind nicht streng voneinander abzugrenzen, da sie sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede haben. In der neueren Literatur werden vier Ansätze partizipativer Forschung in Theorie und Praxis unterschieden: Participatory Action Research/ Partizipatorische Forschung, Emanzipatorische Forschung, Inklusive Forschung und Transdisziplinäre Forschung.⁵² Ihr aller Anliegen ist es, die überlieferten Grenzen von Wissenschaft und Praxis aufzuheben und stattdessen einen Dialog mit der Praxis zu führen und gesellschaftliche Verhältnisse im sozialen Nahraum zu verbessern. Hiermit geht eine enge Kooperation aller Beteiligten einher, so dass Forschen zu einem gemeinsamen Lernprozess wird.⁵³

Diese partizipativen Forschungsansätze (so auch die repräsentative Studie zur Lebenssituation und Benachteiligung behinderter Frauen)⁵⁴ zeigen, wie auch die Forschung die vollständige und gleichberechtigte Partizipation von behinderten Menschen in der Gesellschaft fördert.⁵⁵ Dementsprechend sollten Forschungsstil, -design und -methodik – unabhängig von potentiell erhöhtem finanziellen und zeitlichen Aufwand – variiert und adaptiert werden.

46 Vgl. Art. 2 Abs. 2 IPWSKR (UN (1966): Internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte vom 16.12.1966, für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft getreten am 03.01.1976 (BGBl. 1976 II S. 1569)), und Art. 2 Abs. 1 IPBPR, (UN (1966): Internationaler Pakt über bürgerliche und politische Rechte vom 16.12.1966, für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft getreten am 23.03.1976 (BGBl. 1976 II S. 1068)). und Präambel der UN-BRK, Absatz (p).

47 OHCHR (2006), S. 9.

48 Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2009: 4. Der Ausschuss sieht außerdem vor, dass die Daten „auf Grundlage eines jährlichen Vergleichs über die vergangenen vier Jahre“ erhoben werden. Dieses Kriterium ist im Hinblick auf die periodische Staatenberichterstattung formuliert; der Sache nach ist eine solche Vergleichbarkeit über die Zeit auch für die innerstaatliche Überprüfung erforderlich.

49 OHCHR (2008), S. 7.

50 Die Wichtigkeit spiegelt sich auch darin wieder, dass die UN-BRK ausdrücklich auf eine mögliche Mehrfachdiskriminierung von Frauen und Mädchen mit Behinderungen hinweist (Art. 6 Abs. 1). Nach Geschlecht aufgeschlüsselte Daten erlauben eine gender-sensible Perspektive für die Entwicklung von Plänen und Programmen.

51 Siehe auch UN-BRK: Artikel 4 Absatz 3.

52 Vgl. im Folgenden Goeke, Stephanie/Kubanski, Dagmar (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum – Chancen partizipatorischer Forschung. In: Forum Qualitative Sozialforschung (FQS) 2012, Volume 13, No. 1, Art. 6

53 Vgl. auch Münner, Christian/Schönwiese, Volker (Hg.): Das Bildnis eines behinderten Mannes. Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert. Neu-Ulm: AG Spak Bücher

54 Vgl. Hornberg/Schröttle (2012).

55 Vgl. zu partizipativer Forschung auch Buchner, Tobias/Koenig, Oliver/Schuppener, Saskia (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status Quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 1 (50), S. 4–10.

4.4 Grenzen der Daten- und Informationsgewinnung

4.4.1 Nationale, internationale und ethische Schutznormen

Der Staat verpflichtet sich zur Einhaltung der nationalen und internationalen Standards zum Schutz der Menschenrechte der gesamten Zielgruppe, also aller Menschen mit Behinderungen – auch derjenigen mit schweren Behinderungen – sowie zur Einhaltung der ethischen Grundsätze für die Datensammlung und -nutzung. Wer Daten erheben will, muss diese drei Normebenen beachten und die erhaltenen Informationen mit der notwendigen Achtung und Vorsicht behandeln. Insbesondere dürfen Daten nur im Sinne und mit Kenntnis der Zielgruppe verwendet werden.

Diese Grenzziehung der UN-BRK beruht auf den historischen Erfahrungen struktureller Benachteiligung behinderter Menschen, von physischer und psychischer Gewalterfahrung bis zum administrativ geplanten Mord im Nationalsozialismus.⁵⁶ Beispielsweise diente die Erfassung von Anzahl und Wohnort von Hilfsschülern und -schülerinnen dem nationalsozialistischen Regime dazu, medizinische Versuche und die Ermordung dieser Personengruppe zu planen (vgl. auch die sogenannte T4-Aktion).⁵⁷ Die Entwicklung und Verwendung von Meldebögen zu behinderten oder kranken Menschen wurde damals von staatlicher Seite angeordnet, häufig rechtlich begründet und von Gesundheitsämtern und Ärzten sowie von pädagogischem Personal in Hilfsschulen oder Heimen durchgeführt.

Um einem Missbrauch von Daten vorzubeugen beziehungsweise zu verhindern, sollten alle entsprechenden Regelungen, Mechanismen und Institutionen gewährleisten, dass die Grund- und Menschenrechte sowie ethische Grenzen eingehalten werden. Hierzu gehören zum Beispiel die Datenschutzgesetze auf Bundes- und Landesebene sowie weitere verbindliche Bestimmungen, wissenschaftliche Ethik-Kodizes, die Ethikkommissionen der Ärztekammern und wissenschaftlicher Forschungseinrichtungen.⁵⁸

Mit der Datenerhebung ist die Frage verbunden, welche Einstellungen eine Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen hat, und inwieweit sie ihre Menschenrechte und Menschenwürde respektiert. Die Verpflichtung von Deutschland als Vertragsstaat zur Datenerhebung gemäß Artikel 31 der UN-BRK geht einher mit der Pflicht zur Beachtung ethischer Grundsätze sowie des Rechts auf Gesundheit und des Rechts auf Schutz der Unversehrtheit der Person.⁵⁹

Die medizinische Forschung der letzten 20 Jahre zeigt jedoch, dass behinderte Menschen in ihren Rechten nicht immer gleich geachtet wurden wie nichtbehinderte Menschen. Dies lässt sich exemplarisch an rein fremdnütziger⁶⁰ Forschung des sogenannten *Fall Eisingen* verdeutlichen: Im Zeitraum von 1995–98 wurden geistig behinderten Menschen in einem Wohnheim Blutproben zur genetischen Diagnostik entnommen: ohne ihre Einwilligung einzuholen, und ohne ihre Angehörigen (oder Sorgeberechtigten) zu informieren und um Zustimmung zu fragen.⁶¹ Da seit dem Nürnberger Kodex⁶² von 1947 die freiwillige Einwilligung der Versuchsperson unbedingt erforderlich ist, widerspricht

56 Die Erfassung von personenbezogenen Daten bildet die Grundlage für den Umgang mit diesen Daten; der Verfahrenslauf über vertiefende Ermittlungen über die Personen, gesundheitliche Untersuchungen und die Beurteilung möglicher medizinischer Eingriffe lässt sich anhand der Rolle von Gesundheitsämtern und ihrer Amtsärzte bei der Durchführung von Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus nachvollziehen (vgl. Vossen, Johannes (2005): Erfassen, Ermitteln, Untersuchen, Beurteilen. Die Rolle der Gesundheitsämter und ihrer Amtsärzte bei der Durchführung von Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus. In: Hamm, Margret (Hg.): Lebensunwert zerstörte Leben. Zwangssterilisation und „Euthanasie“. Frankfurt/Main: Verlag für Akademische Schriften, S. 86–97).

57 Vgl. http://www.gedenkstaette-hadamard.de/webcom/show_article.php/_c-856/i.html (Stand : 26.06.2012). Mit dem Namen T4-Aktion wird die systematische Ermordung von mehr als 70.000 Psychiatrie-Patienten und behinderten Menschen durch SS-Ärzte und -Pflegerkräfte von 1940 bis 1941 bezeichnet. Die Abkürzung weist auf die Tiergartenstraße 4, in der sich befand sich während der NS-Zeit die Zentrale für die Leitung der deutschlandweiten Ermordung behinderter Menschen befand.

58 Siehe Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) 1990 (mit Änderungen 2003 und 2009) und auch Hatt, Janina (2012): Konfliktfeld Datenschutz und Forschung. Notwendigkeit und Möglichkeiten neuer Regelungen unter besonderer Berücksichtigung der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt/Main: Nomos.

59 Vgl. Art. 25, Art. 17 und auch Art. 15 UN-BRK

60 Von „rein fremdnütziger“ Forschung wird gesprochen, wenn ausschließlich wissenschaftliche Forschungsinteressen verfolgt werden, von denen der einzelne Proband keinen Vorteil hat (vgl. Eser, Albin/von Lutterotti, Markus/Sporken, Paul (1989): Lexikon Medizin, Ethik, Recht. Freiburg: Herder).

61 Vgl. Dörner, Klaus (2002): Der Fall Eisingen – Fremdnützige Forschung ohne Einwilligung. In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001, Frankfurt/Main: Mabuse, S. 64–65; Graumann, Sigrid (2004): Ethik der klinischen Forschung. Berlin: IMEW.

62 Zum Nürnberger Kodex, der Stellungnahme des I. Amerikanischen Militärgerichtshofes über „zulässige medizinische Versuche“, vgl. Mitscherlich, Alexander und Mielke, F. (Hrsg.) (1960): Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses. Frankfurt/Main, 272f., auch http://www.ippnw-nuernberg.de/aktivitaet2_1.html (Stand: 24.06.2012)

die medizinische Datenerhebung des Eisinger Falls dem ethischen Grundsatz, der als historische Konsequenz aus den Medizinverbrechen des Nationalsozialismus von den Nürnberger Richtern formuliert wurde.⁶³ Ebenso wenig beachtet wurden auch die Anti-Folter-Konvention, der Internationale Pakt über Bürgerliche und Politische Rechte sowie die Europäische Menschenrechtskonvention.⁶⁴ Sie alle verbieten aus demselben Grund körperliche Eingriffe beziehungsweise medizinische Versuche ohne Einwilligung.

Wenn an behinderten Menschen geforscht wird, um Daten über ihre Lebenslagen zu gewinnen, müssen diese vorher einwilligen – ebenso wie nichtbehinderte Menschen. Die Verweigerung einer Einwilligung ist zu respektieren; fehlt eine Einwilligung, muss die Datenerhebung oder Forschung unterbleiben. Gemäß den menschenrechtlichen Anforderungen sind behinderte Menschen in einer für sie adäquaten Kommunikationsform, mit der notwendigen Zeit und mit achtsamem Habitus um ihr Einverständnis zu bitten. Zudem sind sie während der gesamten Zeit in alle dazugehörigen Aspekte der Forschung beziehungsweise der Untersuchung in geeigneter Form einzubeziehen.

4.4.2 Nichtdiskriminierende Informationsgewinnung über Behinderung

Wenn Informationen über Menschen mit Behinderungen gewonnen werden und diesem Prozess eine Definition von Behinderung zugrunde liegt, besteht die Gefahr einer Festschreibung und damit verbundener Einengung oder auch Stigmatisierung. Daher ist die Frage berechtigt, ob generell auf die Datenerfassung von Behinderung verzichtet werden sollte, um potentielle Stigmatisierungen zu vermeiden. Allerdings

besteht der Vorteil einer Definition von Behinderung darin, dass das Verständnis von Behinderung und damit auch das der zu erfassenden Daten klar umrissen sind.

Im internationalen Raum wird mit diesem Problem unterschiedlich umgegangen.⁶⁵ So haben die Niederlande keine juristische oder medizinische Behinderungsdefinition, um eine Einengung durch eine defizitäre Erfassung auszuschließen.⁶⁶ Gleichwohl hat das dortige Statistikbüro in Kooperation mit dem kulturellen Planungsbüro im Rahmen von spezifischen Untersuchungen Statistiken aufgestellt. Diese Erhebungen erfassen jedoch nicht individuelle Beeinträchtigungen aus medizinischer Perspektive, sondern Teilhabebeeinträchtigungen gemäß Selbsteinschätzung und fachlicher Begutachtung.⁶⁷ Auch an niederländischen Universitäten werden Behinderungen in differenzierter Form – nach unterschiedlichen Beeinträchtigungen und nach Unterstützungsbedarf – erfragt, um die Studiensituation umfassend beurteilen zu können.⁶⁸

Dieses Vorgehen ist beispielgebend, weil es statt eines medizinischen Verständnisses von Behinderung den Behinderungsbegriff der UN-BRK zu Grunde legt, wonach Behinderung das Ergebnis ist aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und Barrieren der Umwelt.⁶⁹

4.5 Veröffentlichung in zugänglichen Formaten

Die Bundesregierung sowie alle staatlichen Institutionen und solche, die öffentliche Aufgaben wahrnehmen, sind verpflichtet, Datensammlungen und Statistiken in Formaten zu veröffentlichen, die für behinderte Menschen zugänglich sind.⁷⁰ Hierzu gehören alle Kommunikationsformen behinderter Menschen, wie Gebärdensprache, Braille, Leichter Text, Audioformaten, Videos mit Untertiteln, etc.

63 Vgl. ausführlicher auch Wunder, Michael (2004): Fremdnützige Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Menschen. In: Graumann, Sigrid/Grüber, Katrin/Nicklas-Faust, Jeanne/Schmidt, Susanna/Wagner-Kern, Michael (Hg.): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Frankfurt/Main: Campus, S. 120–125; Wunder, Michael (2002): Der Nürnberger Kodex und seine Bedeutung für heute. In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.–27. Mai 2001. Frankfurt/Main: Mabuse, S. 54–63.

64 Übereinkommen der Vereinten Nationen gegen Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe (CAT) vom 10.12.1984, für die Bundesrepublik in Kraft getreten am 26.06.1987 (BGBl. 1990 II, S. 246; IPBPR, Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK) vom 04.11.1950, für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft getreten am 03.09.1953 (BGBl. 1952 II, S. 685).

65 Vgl. BMAS 2011, S.67.

66 „Grundlage der niederländischen Behindertenpolitik ist, dass jeder Politikbereich auf die Belange von Menschen mit Behinderungen Rücksicht nehmen muss. Die Niederlande kennen keine gesetzliche Definition von Behinderung. Dem liegt eine politische Entscheidung zugrunde. Es wurde als politisch nicht wünschenswert und nicht machbar erachtet, alle denkbaren bzw. vorhandenen individuellen Behinderungen unter einer einheitlichen, auf alle einschlägigen Gesetzesvorschriften anwendbare Definition zusammenzufassen. Daraus folgt, dass für die Niederlande weder exakte Zahlen über die Anzahl von Menschen mit Behinderungen, noch Aufschlüsselungen nach Alter, Geschlecht und Art der Behinderung vorhanden sind“ (BMAS 2011, S.285)

67 Vgl. http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2007/Meedoen_met_beperkingen (Stand: 29.11.2011).

68 Vgl. <http://studiekeuzeinformatie.nl/Pages/Vragenlijst%20NSE2011%20DU.pdf> (Stand : 29.11.2011).

69 Vgl. Präambel e UN-BRK, ausführlicher Hirschberg (2011).

70 Vgl. Art. 31 Abs. 3 UN-BRK

densprache, Brailleschrift oder andere für blinde und sehbehinderte Menschen angemessene Formate sowie Leichte Sprache.⁷¹ Mit dieser Verpflichtung stellt die BRK wirksam Transparenz her, damit Menschen mit Behinderungen kontrollieren können, welche Daten staatliche Stellen über sie sammeln (Rechenschaftsfunktion). Außerdem stärkt das Wissen um ihre Lebenslagen Menschen mit Behinderungen in ihrer Rechtswahrnehmung im politischen Prozess und vor Gericht (Empowermentfunktion).

4.6 Gute Praxis in Deutschland: Die Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“

Die aufgeführten Anforderungen an eine Datengewinnung, die sowohl in Inhalt und Verfahren den Vorgaben der UN-BRK entspricht, sind anspruchsvoll – lassen sich aber in der Praxis umsetzen. Ein gutes Beispiel hierfür ist die repräsentative Untersuchung „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“, die im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) durchgeführt wurde, und die zum ersten Mal in der Geschichte der Datenerfassung in Deutschland behinderte Frauen über ihre Lebenslagen und ihre Gewalterfahrungen befragte.⁷²

Um die Würde und Autonomie der Betroffenen (Art. 3 a) UN-BRK) zu achten, wurden gehörlose Frauen in Gebärdensprache interviewt, Frauen mit Lernschwierigkeiten in Leichter Sprache und Frauen mit psychischen Schwierigkeiten in einer für sie passenden Art und Weise – und zwar jeweils von Frauen. Es wurde damit sowohl das Recht der behinderten Frauen auf Meinungsäußerung und Wahl der Kommunikationsform⁷³ beachtet, als auch durch Personen gleichen Geschlechts befragt, was angesichts der höchstpersönlichen Thematik als wichtig anzusehen ist. Unter anderem wurde erfasst, welche Einschränkungen ihrer Rechte die Frauen erfahren haben durch strukturelle, psychische, physische und auch sexuelle Gewalt im privaten Wohnraum oder auch bei der Arbeitstätigkeit, und inwiefern ihre Rechte auf Privatsphäre und auf

Freiheit von Gewalt und Missbrauch missachtet wurden.⁷⁴ Die Untersuchung⁷⁵ zeigt, wie Informationen behinderter Menschen quantitativ und spezifisch qualitativ in menschenrechtlich angemessener Art und Weise, mit ausreichend Zeit (für Befragung und Interviews) und der jeweils passenden Kommunikationsform erhoben werden können.

5 Resümee und Empfehlungen

Ziel dieses Positionspapiers ist es, die Anforderungen des Artikels 31 UN-BRK an die politische Umsetzung der Konvention zu veranschaulichen und zu erklären, welche Faktoren für eine solide Erhebung der Daten über die Lebenslagen behinderter Menschen zu beachten sind.

Die Kernaussage von Artikel 31 ist: Eine gute Politik erfordert eine fundierte Informationsbasis, einschließlich Daten und Statistiken. Insbesondere benötigt eine menschenrechtsgestützte Politik für Menschen mit Behinderungen spezifisches Wissen über die menschenrechtlichen Zusammenhänge ihrer Lebenslagen und die Wirkung staatlicher Maßnahmen wie Gesetze, Programme und Entscheidungen. Ein Augenmerk liegt in diesem Zusammenhang auf Gruppen, die es besonders schwer haben, ihre Rechte selbständig einzufordern und durchzusetzen.

Der seit 1984 einmal pro Legislaturperiode erstellte Behindertenbericht der Bundesregierung wird auf der Basis der UN-BRK neu konzipiert und dient gleichzeitig weiterhin als Rechenschaftsgrundlage für die Behindertenpolitik der Bundesregierung. Der primäre Gewinn der Qualifizierung einer Datenbasis liegt darin, die Politik für Menschen mit Behinderungen und die Gewährleistung ihrer Rechte zu verbessern; dass darüber hinaus mit diesen Daten die nationale Berichtserstattung auf verbesserter Grundlage und an den Rechten der UN-BRK ausgerichtet erfolgen kann, ist eine sehr wichtige wie begrüßenswerte Folge.

Das Vorhaben einer repräsentativen Langzeitstudie zu Lebenslagen behinderter Menschen (Disability Survey) ist begrüßenswert (siehe Kapitel 1). Durch Artikel 31

71 Siehe auch Artikel 2 Unterabsatz 1 UN-BRK.

72 Vgl. Hornberg/Schröttle (2012).

73 Vgl. Art. 21 UN-BRK

74 Vgl. Art. 23, 27, 22, 16 UN-BRK; vgl. die Dokumentation des Potsdamer Rechtssymposiums, das ebenfalls vom BMFSFJ gefördert wurde, Zinsmeister, Julia (2003): Sexuelle Gewalt gegen behinderte Menschen sowie Gewaltprävention und Opferschutz zwischen Behindertenhilfe und Strafjustiz. Leverkusen: Leske + Budrich.

75 Auch wenn das Forschungsdesign nicht menschenrechtsbasiert ist, ist diese Studie ein herausragendes Beispiel für eine sinnvolle Datenerhebung von behinderten Menschen.

UN-BRK ist Deutschland verpflichtet, geeignete Informationen über die Lebenslagen behinderter Menschen zu sammeln und auf dieser Basis politische Maßnahmen zur Rechtsverwirklichung der UN-BRK zu entwickeln (siehe Kapitel 2). Der Fokus liegt hierbei nicht auf den Beeinträchtigungen, sondern auf den Barrieren, denen behinderte Menschen in ihrer Rechtsausübung begegnen. Die bisher in Deutschland vorhandenen Datensammlungen über die Lebenslagen behinderter Menschen in der Bundesrepublik Deutschland sind nicht menschenrechtsbasiert; zudem bestehen Dunkelfelder, über die es kaum Erkenntnisse gibt.

Aus diesem Grund formuliert Artikel 31 UN-BRK darüber hinaus Anforderungen an die Informationsgewinnung über die Lebenslagen behinderter Menschen (siehe Kapitel 3). Zur detaillierteren Bestimmung, wie weit ein Menschenrecht in Deutschland bereits umgesetzt ist, dienen menschenrechtsgestützte Indikatoren. Am Recht auf Bildung gemäß der UN-BRK wird exemplarisch ausgeführt, was Indikatoren anzeigen über die rechtlichen Strukturen, den Umsetzungsprozess und den Verwirklichungsstand eines Menschenrechts. Um fundierte Informationen über die Lebenslagen behinderter Menschen zu erhalten, ist es wichtig, die Daten nach weiteren Diskriminierungsmerkmalen aufzuschlüsseln. Gemäß den menschenrechtlichen Grundsätzen sind behinderte Menschen an Forschung und Informationsgewinnung über ihre Lebenslagen zu beteiligen, das Forschungsdesign ist partizipativ zu gestalten. Eine solide Datengrundlage erfordert auch, die menschenrechtlichen und ethischen Grenzen der Datenerfassung einzuhalten. Eine weitere Anforderung an die Bundesregierung und staatliche Institutionen liegt darin, Datensammlungen barrierefrei zu veröffentlichen und hierbei unterschiedliche Kommunikationsformen zu berücksichtigen.

Die repräsentative Untersuchung der Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland veranschaulicht, wie Daten behinderter Menschen adäquat erhoben und die ethischen Grenzen der Informationsgewinnung gewahrt werden können. Diese Studie ist die erste, die repräsentative Daten in ethisch adäquater Weise in exkludierenden Einrichtungen (Wohnheimen und Werkstätten) gesammelt hat. Dabei wurde das Dunkelfeld der besonders vulnerablen Gruppe schwer und mehrfachbehinderter Frauen sowie der exkludiert wohnenden und arbeitenden Menschen erhellt und Erkenntnisse über deren Lebenslagen gewonnen.

Um die menschenrechtlichen Vorgaben zu Statistik und Datensammlung gemäß Art. 31 UN-BRK zu verwirklichen, sind alle staatlichen Stellen gefordert, die unmittelbar zur Umsetzung verpflichtet sind. Angesprochen sind dabei auch Universitäten und andere Forschungseinrichtungen, die öffentliche Aufgaben wahrnehmen, ggf. als mittelbare Adressaten der Verpflichtung. Eine umfassende Umsetzung von Artikel 31 UN-BRK (und der gesamten Konvention) kann nur gelingen, wenn politisch bedeutsame und in der Praxis wirkungsvolle Akteure wie statistische Bundesämter, Wissenschaft, Träger von Einrichtungen oder die Zivilgesellschaft in ihrem jeweiligen Zuständigkeitsbereich mitwirken, Datensammlungen und Statistiken zu den Lebenslagen behinderter Menschen zu verbessern.

6 Empfehlungen der Monitoring-Stelle

Vor diesem Hintergrund empfiehlt die Monitoring-Stelle hinsichtlich der Umsetzung von Artikel 31 UN-BRK

- Die **Bundesregierung** sollte neben dem Gebrauch bestehender quantitativer Datenquellen und qualitativer Forschung zu spezifischen Lebenslagen nach internationalem Vorbild einen eigenständigen repräsentativen Survey zur Erfassung der Lebenslagen behinderter Menschen (Disability Survey) einführen.
- Die **Bundesregierung** sollte neben dem Disability Survey qualitative Spezialstudien in Auftrag geben zu den Lebenslagen von Gruppen, deren Rechtsausübung besonders gefährdet ist (Gruppen in vulnerablen Lebenslagen). Dazu gehören beispielsweise Menschen mit mehrfachen Behinderungen oder Menschen, die in exkludierenden Einrichtungen wohnen oder arbeiten (etwa Gefängnissen etc.).
- Die **Bundesregierung** sollte die Prüfung und Fortentwicklung von menschenrechtsgestützten Indikatoren fördern und vom Staat unabhängige Strukturen für den erforderlichen Arbeits- und Verifikationsprozess schaffen. Um qualitative und quantitative Informationen über die Lebenslage von Menschen mit Behinderungen zu gewinnen, die etwas über den Verwirklichungsgrad der Rechte im Sinne der UN-BRK aussagen, sind Indikatoren bedeutsam, die an die menschenrechtliche Normstruktur der UN-BRK rückgebunden sind.
- Die **Bundesregierung** sollte die Träger von Leistungen und Einrichtungen, die für den Behindertenbericht relevante Daten erheben, verpflichten, die

erforderlichen Auskünfte nach Merkmalen (wie Geschlecht, ethnische Herkunft, Art der Behinderung, Bildungsgrad, Erwerbstätigkeit) aufgeschlüsselt zu erteilen, beziehungsweise soweit eine Verpflichtung bereits besteht, auf deren Erfüllung hinwirken.

- Die **Regierungen der Länder** (sowie die zuständigen Behörden und statistischen Landesämter) sollten die bundesweiten Standards möglichst auf der Basis menschenrechtsgestützter Indikatoren aufgreifen, mit denen behinderungsrelevante Daten und Informationen gewonnen und aufbereitet werden.
- Die **Wissenschaft** sollte die Behindertenrechtskonvention in Lehre und Forschung stärker aufgreifen und menschenrechtsgestützte Indikatoren zur Erhebung der Lebenssituation behinderter Menschen entwickeln.
- Die **Wissenschaft** sollte partizipative Forschungsansätze nutzen und behinderte Menschen als Mit-Forschende und Fachpersonen einbeziehen. Hierbei sollen die bisher verwendeten Forschungsmethoden weiterentwickelt werden.
- Die **Zivilgesellschaft**, insbesondere Verbände, die eigene Einrichtungen betreiben, sollten zu einer differenzierten Datenerhebung beitragen und über die Lebenslagen von Menschen auch mit schweren und mehrfachen Behinderungen ausführlich und unter Beachtung des Datenschutzes Auskunft geben.
- Die **Wissenschaft**, die **Bundes- und Landesregierungen** sowie **alle Beteiligten** sollten menschenrechtsgestützte Indikatoren nutzen, aber in allen Fällen die Grenzen der Daten- und Informationsgewinnung beachten und sich ihrer Verantwortung bei der Erhebung bewusst sein.

Deutsches Institut für Menschenrechte

Zimmerstr. 26/27

10969 Berlin

Tel.: 030 25 93 59 - 0

Fax: 030 25 93 59 - 59

info@institut-fuer-menschenrechte.de